

TESIS 641

UNIVERSIDAD DEL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

TESIS

“LA CALIDAD DE VIDA EN LA DIABETES JUVENIL”

DIABETES: ¿OBSTÁCULO O DESAFÍO POSIBILITADOR?



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

PROFESORAS: LIC. INGRID SOLVEJG DE RIVERA

LIC. ANA BRANDI

LIC. ALICIA RAVISOLI

LIC. MARÍA ELENA MINETTI

ALUMNA: ANALÍA E. RAO

FECHA: 28-2-2001

INDICE

I- INTRODUCCIÓN [FALTA COMPLETAR].....	3
II- OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	4
II.1- OBJETIVO GENERAL	4
II.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	4
II.3- OBJETIVOS PROFESIONALES.....	4
III- MODELO TEÓRICO REFERENCIAL	5
III.1- CALIDAD DE VIDA	5
III.2- CARACTERIZACIÓN CLÍNICA DE LA DIABETES	9
III.3- ADOLESCENCIA.....	11
III.4- DIABETES EN LA ADOLESCENCIA.....	15
III.5- RESILIENCIA.	23
IV- CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS	28
IV.1- GUÍA DE ENTREVISTA.....	32
V- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.....	34
V.1- MATRIZ DE SIGNIFICACIONES.....	35
V.2- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN VERTICAL DE LA MATRIZ.....	43
V.3- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN HORIZONTAL DE LA MATRIZ.....	74
VI- CONCLUSIONES	82
VII- BIBLIOGRAFÍA	86
VIII- ANEXO	89

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

I- INTRODUCCIÓN [FALTA COMPLETAR]

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica muy frecuente en el mundo, ya que se calcula que de un 4% a un 6% de la población la padece.

Es una Pandemia en aumento. En las Américas se calcula que en el año 2000 viven unos 30 millones de personas con diabetes. Se prevé que para el 2010 el número de casos llegará a 45 millones. En Argentina se calcula que hay 1.800.000 diabéticos, de los cuales, según diversas encuestas, la mitad ignora su enfermedad. Los diabéticos cuya enfermedad es ignorada o está mal tratada, tienen un riesgo elevado de ataques cardíacos, trombosis cerebrales, ceguera, insuficiencia renal con necesidad de diálisis permanente, amputación de piernas y muerte prematura.

Todo esto hace que, debido a la gran prevalencia y al costo directo (económico) e indirecto de su tratamiento (pérdida de productividad por complicaciones y por invalidez prematura), la diabetes sea hoy reconocida por las autoridades sanitarias mundiales tales como la *Organización Mundial de la Salud* y la *Federación Internacional de Diabetes* como un problema de salud pública.

Recientemente, la Federación Internacional de Diabetes ha publicado su "*Declaración de las Américas sobre la Diabetes*", en la cual se propone mejorar para el año 2000 y más allá, la salud y la calidad de vida de las personas con diabetes o en riesgo de contraerla, e invita a todos los países involucrados a tomar conciencia sobre el problema, y a adoptar medidas concretas sobre el particular.

Estos países (el nuestro ha adherido recientemente a esta declaración), deben:

- "Reconocer a la diabetes como un problema de salud pública que es grave, común, creciente y costoso".
- "Llevar a la práctica un programa nacional contra la diabetes".
- "Diseñar un programa de atención que incluya al mismo paciente en el equipo de salud".
- "Velar por la accesibilidad de la insulina y otros medicamentos, así como por la adquisición de conocimientos por los diabéticos y el público en general, que permitan una lucha efectiva contra el mal".

II- OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

II.1- Objetivo general

- Investigar la calidad de vida del adolescente con diabetes de 13 a 18 años que se atiende en el Hospital de Niños “Sor María Ludovica” de la Ciudad de La Plata, (Octubre de 2000 - Marzo 2001).

II.2- Objetivos específicos

- Conocer los vínculos y relaciones del adolescente en los siguientes ámbitos: familia, escuela y grupo de pares.
- Conocer el tipo de tratamiento que realiza y de qué manera éste influye en su vida.
- Conocer sobre las actividades que realiza en su tiempo libre.
- Conocer sus expectativas futuras y sus proyectos de vida, tanto en lo personal-familiar como en lo profesional-laboral.

II.3- Objetivos profesionales

- Aportar elementos de análisis a la metodología del Servicio Social.
- Estudiar y comprender la temática de la calidad de vida del adolescente con diabetes desde la percepción del Servicio Social, y desarrollar una propuesta de intervención que contribuya a mejorarla y promoverla.
- Brindar este aporte profesional a todas aquellas profesiones que trabajan con esta temática.

III- MODELO TEÓRICO REFERENCIAL

III.1- CALIDAD DE VIDA

En una primera aproximación, podemos definir a la calidad de vida como sinónimo de progreso, de mejoramiento, en alguna o algunas de las condiciones de la existencia del hombre.

Buscando precisar sus alcances, podemos señalar que es un propósito hacia el cual debemos encauzar toda actividad política, económica, institucional, social y cultural. Es una meta que nos propone el desafío de construir una sociedad que brinde a todos sus integrantes las mejores condiciones (deseables y posibles) para la plena realización individual y social, tanto en el terreno espiritual como en el material.

Estos esfuerzos suponen la participación activa de cada integrante de la sociedad, como así también de sus organismos estatales. Las mejoras vinculadas con los cambios de conducta relacionados con la vida cotidiana: realizar ejercicio, disponer de tiempo libre, que fortalecen la vida física y espiritual, son algunos de los ejemplos relacionados con el esfuerzo individual. Por otro lado, los programas de salud, las mejoras en las condiciones de trabajo y la promoción de espacios recreativos, son algunas de las actividades vinculadas con el rol del Estado.

En el punto de vista sanitario, ya desde 1958 la Organización Mundial de la Salud incluye el concepto de calidad de vida, al definir a la salud en su aspecto más abarcativo como "el completo estado de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad". Esto trasciende el modelo médico tradicional, jerarquizando a la percepción del individuo como parte del concepto de salud.

- **¿Cómo se puede medir la calidad de vida en los programas de salud?**

En general, su medición implica aspectos subjetivos y objetivos, que deberán relacionarse armónicamente si queremos alcanzar metas realizables, sensatas y viables.

La posibilidad de medir la calidad de vida es especialmente importante en la evaluación de las consecuencias de las enfermedades crónicas, como por ejemplo, la

diabetes. Si bien la medición de algunos aspectos médicos objetivos, como los resultados de laboratorio, proporcionan datos trascendentes para los médicos, pueden tener un interés menos relevante para los pacientes, para quienes suelen ser más importantes los aspectos subjetivos relacionados con las consecuencias de la enfermedad (discapacidad, dolor, depresión, etcétera). En otras palabras, para un paciente suele ser más importante **la propia percepción de la enfermedad** que la apreciación objetiva que el médico pueda realizar.

Del mismo modo, la evaluación de los resultados de un tratamiento no estará completa si no se incluyen en el análisis las preferencias de los pacientes. Es frecuente observar que un tratamiento resulta efectivo desde el punto de vista médico, pero produce un deterioro en la calidad de vida por sus efectos colaterales.

En países desarrollados, como Estados Unidos, Canadá y algunos países europeos, la medición de la calidad de vida se realiza en forma habitual, a través de cuestionarios, siendo sus resultados incorporados a la **evaluación de los programas de salud**.

En nuestro país, recientemente se han comenzado a utilizar este tipo de herramientas, con muy buenos resultados para el paciente y como un instrumento que brinda mayor precisión al médico en la **toma de decisiones**.

- **TENER, AMAR, SER: un modelo de investigación sobre el bienestar.**

En todos los países escandinavos se realizaron encuestas nacionales sobre el nivel de la calidad de vida en la década de 1970. En los países escandinavos la palabra bienestar significa estar o sentirse bien, y se relaciona tanto con el nivel de vida (enfoque cuantitativo), como con la calidad de la misma (enfoque cualitativo).

En este estudio el sistema de indicadores se basó en el enfoque de las necesidades básicas desarrollado por el noruego Johan Galtung (1980).

Este enfoque se concentra en las condiciones de vida sin las cuales los seres humanos no pueden sobrevivir, evitar la miseria, relacionarse con otras personas y evitar el aislamiento. Tener, amar y ser son las palabras de efecto para llamar la atención sobre las condiciones necesarias centrales para el desarrollo y existencia humanos. Se supone claramente que hay necesidades humanas básicas tanto materiales como no materiales, y que es necesario considerar ambos tipos en un sistema de indicadores diseñado para medir el nivel de bienestar en una sociedad.

Tener se refiere a las condiciones materiales que son necesarias para la supervivencia y para evitar la miseria. Cubre las necesidades de nutrición, de aire, de agua, de protección contra el clima, el ambiente, las enfermedades, etcétera. Las condiciones materiales pueden medirse por medio de indicadores que se refieren a:

- Los recursos económicos: ingreso y riqueza.
- Las condiciones de la vivienda: medida en términos del espacio disponible y de las comodidades en el hogar.
- Alimentación.
- El empleo: por lo común, descrito en términos de la ocurrencia o ausencia de desempleo.
- Las condiciones de trabajo: el ruido y la temperatura en el lugar de trabajo, la rutina del trabajo físico, el grado de presión psicológica.
- La salud: varios síntomas (o su ausencia) de dolor o enfermedades, la disponibilidad de ayuda médica.
- La educación: años de educación formal.

Amar se refiere a la necesidad de relacionarse con otras personas y de formar identidades sociales. El nivel de satisfacción de la necesidad puede evaluarse con medidas que indiquen:

- El arraigo y los contactos con la comunidad local.
- El apego a la familia y a los parientes.
- Patrones activos de amistad.
- Relaciones y contactos con compañeros miembros en asociaciones y organizaciones, compañeros de escuela.
- Relaciones con los compañeros de trabajo.

Ser se refiere a la necesidad de integrarse a la sociedad y vivir en armonía con la naturaleza. El lado positivo de ser puede caracterizarse como el desarrollo personal, mientras que los aspectos negativos se refieren al aislamiento. Los indicadores miden, por ejemplo:

- Hasta dónde una persona participa en las decisiones y actividades que influyen en su vida.
- Las actividades políticas.
- Las oportunidades para (realizar) actividades recreativas.
- Las oportunidades de una vida significativa en el trabajo.
- Las oportunidades de disfrutar de la naturaleza, ya sea mediante la contemplación o por medio de actividades como el paseo, la jardinería, etcétera.

En este enfoque se utilizan tanto indicadores objetivos como subjetivos para medir la calidad de vida o bienestar de una población.

Tener, amar y ser pueden estudiarse mediante indicadores objetivos y subjetivos. Los primeros se basan en observaciones externas y por lo general se aplican simplemente al conteo de las diferentes actividades. Es posible pedir sencillamente a los informantes que cuenten el número de amigos, observen el grado de actividad política y estimen las oportunidades para disfrutar de la naturaleza, etcétera. En forma alternativa, se puede pedir a las personas que expresen sus propias actitudes con respecto a sus condiciones de vida (indicadores subjetivos).

- Utilización de los diferentes indicadores en la investigación sobre el bienestar:

	Indicadores objetivos	Indicadores subjetivos
Tener (necesidades materiales e impersonales).	Medidas objetivas del nivel de vida y de las condiciones ambientales.	Sentimientos subjetivos de insatisfacción/satisfacción con las condiciones de vida.
Amar (necesidades sociales)	Medidas objetivas de las relaciones con otras personas.	Sentimientos de infelicidad/felicidad en las relaciones sociales.
Ser (necesidades de desarrollo personal)	Medidas objetivas de las relaciones de las personas con la sociedad y la naturaleza.	Sentimientos subjetivos de aislamiento/desarrollo personal.

III.2- CARACTERIZACIÓN CLÍNICA DE LA DIABETES

La diabetes es una enfermedad crónica debida a la falta de acción o carencia de una hormona producida por el páncreas, llamada **insulina**.

La función de la insulina es hacer que la glucosa y otros nutrientes que provienen de la alimentación, penetren en las células del cuerpo.

Cuando falta insulina la glucosa permanece elevada en la circulación, y puede medirse mediante un análisis de **glucemia** -normal de 70 a 110 mg %- . En las personas con diabetes no tratada o con mal control, pueden encontrarse cifras muy elevadas (**hiperglucemia**), si éstas superan los 300 mg % existe peligro de **coma diabético**.

Los innumerables problemas que oscilan entre reacciones insulínicas y complicaciones físicas permanentes, ocurren en tres fases de salud. La primera corresponde al año de comienzo de la enfermedad, con el impacto emocional provocado por el diagnóstico; la segunda etapa de bienestar relativo y actividad completa, suele persistir varios años y en ocasiones varias décadas; y la tercera se inicia cuando se desarrollan alteraciones irreversibles.

Las causas por las que se produce, la forma en que se presenta y evoluciona, hacen que se distingan algunos tipos bien diferenciados de diabetes:

- La diabetes tipo 1
- La diabetes tipo 2
- La diabetes gestacional
- Otras formas específicas de diabetes

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Esta nueva clasificación, aprobada por el Comité de expertos de la Asociación Americana de Diabetes, hace desaparecer los términos de insulino-dependientes y no insulino-dependientes con que previamente se aludía a la diabetes tipo 1 y tipo 2.

Resulta de especial interés para la comprensión del presente estudio, la caracterización de la diabetes tipo 1, ya que es aquella que aparece en niños, adolescentes y adultos de menos de 30 años.

La diabetes tipo 1 se debe a una destrucción completa o casi completa de las células productoras de insulina, como consecuencia de un proceso autoinmunitario.

Este tipo de procesos consisten en que el sistema de defensa del organismo frente a las agresiones externas (sistema inmunitario), "confunde" con un elemento agresor a alguna sustancia que, en realidad, es un constituyente del organismo, lo ataca y lo destruye. En el caso de la diabetes tipo 1, la sustancia en cuestión sería alguno de los constituyentes de las células productoras de insulina en el páncreas.

Además de la edad de aparición, que ya se comentó anteriormente, la diabetes tipo 1 se caracteriza por:

- Un comienzo relativamente brusco, acompañado de todos o la mayoría de los síntomas cardinales de la dolencia: polidipsia (aumento de la sensación de sed), poliuria (orinar más de lo normal), polifagia (sensación de hambre), adelgazamiento y astenia (sentirse flojo, sin fuerza).
- Una necesidad absoluta, vital, de insulina para el tratamiento. De no utilizarse la insulina, los diabéticos de este tipo sufrirían un rápido agravamiento, hasta caer en un "coma diabético".
- Desde el punto de vista del laboratorio, los diabéticos tipo 1 presentan alteraciones características (ausencia de secreción de insulina, anticuerpos contra las células productoras de insulina, etc.). Tales análisis son utilizados, a veces, con fines de investigación, pero no tienen utilidad en la rutina del tratamiento.

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

III.3- ADOLESCENCIA

Antes de efectuar una descripción específica acerca de los aspectos más relevantes de la diabetes juvenil, se estima conveniente realizar en primera instancia una caracterización de la adolescencia, para que al momento de realizar el análisis y la interpretación de los datos recogidos en el trabajo de campo, se pueda estudiar y comprender a la diabetes en el marco del desarrollo evolutivo, evitando de esta manera atribuir erróneamente a la presencia de la misma, conductas o comportamientos esperados para esta etapa del ciclo vital de la persona.

- **Caracterización de la adolescencia**

Se define a la adolescencia como “la etapa del ciclo vital de la persona comprendida entre los 13 o 14 años hasta los 22 aproximadamente, caracterizada por profundos cambios biológicos, psicológicos y sociales”. (Apuntes de la cátedra del Seminario de Problemáticas Vitales del Desarrollo de la USAL, año 2000).

“La adolescencia es un campo de batalla emocional en el cual el pasado y el futuro se disputan el dominio de la mente adulta que está por emerger. Al despedirse de la infancia cada adolescente debe tomar decisiones respecto de qué cantidad y cuáles aspectos del pasado permitirá que prevalezcan en el futuro...”.(Louise J. Kaplan. Adolescencia, El adiós a la infancia, 1986).

Ciertos autores han definido un síndrome de la adolescencia normal, caracterizado por:

- 1- Búsqueda de sí mismo y de la identidad.
- 2- Tendencia grupal.
- 3- Necesidad de intelectualizar y fantasear.
- 4- Crisis religiosas.
- 5- Desubicación temporal, en donde el pensamiento adquiere las características de pensamiento primario.
- 6- Evolución sexual manifiesta que va desde el autoerotismo hasta la heterosexualidad genital adulta.
- 7- Actitud social reivindicatoria.

- 8- Contradicciones sucesivas en todas las manifestaciones de la conducta, dominada por la acción, que constituye la forma de expresión conceptual más típica de este período de la vida.
- 9- Una separación progresiva de los padres.
- 10- Constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo.

Considerando los aportes de Erikson, éste planteó que la vida consiste en resolver distintas tareas o crisis, en cada etapa del ciclo vital, de manera de pasar a la siguiente etapa. Es por ello que:

La tarea esencial de la adolescencia es buscar la identidad, es resolver el conflicto de Identidad versus confusión de identidad, específicamente:

- Alcanzar la separación y la individualización de la persona.
- Integración con grupo de pares.
- Desarrollo de la identidad laboral y sexual.
- Identificarse consigo mismo y con el proyecto de persona que aspira ser.

En esa búsqueda de la identidad el adolescente no sólo debe enfrentar el mundo de los adultos, para lo cual no está del todo preparado, sino que además debe elaborar cuatro duelos fundamentales:

- 1- Por el cuerpo infantil perdido (esto lo lleva a una modificación de su esquema corporal).
- 2- Por la pérdida del rol e identidad infantiles (lo obliga a una renuncia de la dependencia y a una aceptación de responsabilidades que muchas veces desconoce).
- 3- Por la pérdida de la bisexualidad infantil (definición sexual y reconocimiento de la heterosexualidad).
- 4- Por los padres de la infancia a los que persistentemente trata de retener en su personalidad buscando el refugio y la protección que ellos significan.

Todo lo anteriormente expuesto implica que el resultado deseable de esta búsqueda de la identidad es el sentido de uno mismo como ser humano único con un papel significativo para practicar en sociedad. Para ello es indispensable lo que Erikson llama